

VU Research Portal

The struggle behind I'm all right

Westerman, M.J.

2007

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Westerman, M. J. (2007). *The struggle behind I'm all right: Response shifts and self-presentation in small-cell lung cancer patients*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl



Samenvatting

In de klinische praktijk en met name in de palliatieve geneeskunde wordt kwaliteit van leven als een belangrijke uitkomstmaat beschouwd. Toch is men er zich ook van bewust dat er aanzienlijke verschillen kunnen zijn tussen het oordeel met betrekking tot de kwaliteit van leven zoals een patient die zelf maakt, en het oordeel zoals artsen en partners die maken. In feite zien we in kwaliteit van leven onderzoek dikwijls uitkomsten die tegen de intuïtie indruisen. De verwachte verslechtering in kwaliteit van leven wordt soms niet gezien, zelfs niet in het geval van een ernstige ziekte. Er wordt verondersteld dat het fenomeen *response shift* hierbij een rol speelt. *Response shift* wordt gedefinieerd als een verandering in de zelfrapportage als gevolg van: a) een verandering in interne standaarden (*recalibratie*), b) een verandering in waarden (*herprioritering*), of c) een verandering in de betekenis van kwaliteit van leven zelf (*reconceptualisatie*). *Response shifts* kunnen worden gezien als een gewenst resultaat van het vermogen van de mens om zich aan te passen aan veranderende omstandigheden om zo het leven draaglijk te maken. Echter, *response shift* bemoeilijkt het meten van kwaliteit van leven en het interpreteren van veranderingen hierin. Dit proefschrift beschrijft de resultaten van het onderzoek 'Response shift in kwaliteit van leven in de palliatieve behandeling van patienten met kleincellig long kanker' dat als doel had te exploreren: 1) het meten van response shifts, 2) andere fenomenen die de tegenintuïtieve resultaten in kwaliteit van leven onderzoek zouden kunnen verklaren, en 3) aanpassing aan een veranderende gezondheidstoestand gezien vanuit het perspectief van de patient.

De volgende vragen zijn in dit onderzoek beantwoord (hoofdstuk 1):

1. Is de toen-test een bruikbare methode om vast te stellen of er een recalibratie response shift heeft plaatgevonden?
2. Kunnen de uitkomsten in kwaliteit van leven metingen die tegen de intuïtie indruisen voldoende toereikend verklaard worden door response shift?
3. Is de SEIQoL-DW een voldoende betrouwbaar instrument in het verschaffen van de relevante informatie die nodig is om te bepalen of er response shift (i.e. reconceptualisatie en herprioritering) heeft plaats gevonden?
4. Welke factoren dragen bij aan de beleving van het hebben van een goede kwaliteit van leven ondanks een afnemende gezondheid?

We hebben 31 patienten met kleincellig long kanker tijdens hun ziekte traject gevolgd. Patienten die met een eerste lijn chemokuur zouden beginnen werden geïnformeerd over de studie en vervolgens uitgenodigd om deel te nemen en hun schriftelijke toestemming te geven. In onze kwalitatieve studie werden bij iedere patient 4 interviews rond de eerste chemokuur afgenomen (i.e. bij aanvang van de kuur, 4 weken later, na de laatste behandeling en 6 weeks na afloop van de kuur) en 2 interviews bij een eventuele volgende chemokuur (i.e. bij aanvang en na afloop). De interviews werden bijna altijd bij de patient thuis gehouden. Ondere andere werden kwaliteit van leven vragenlijsten (EORTC QLQ-C30 and QLQ-LC13) ingevuld. Patienten werd

gevraagd hierbij hardop te denken aan alles wat er tijdens de beantwoording van de vragen door hen heen ging. Daarnaast werd de individuele kwaliteit van leven gemeten met behulp van de SEIQoL-DW. Vanaf het tweede interview werd bovendien een zogenaamde 'toen-test' afgenomen met gebruik van de EORTC vragenlijsten. Hierbij werd gevraagd om terug te denken naar het moment van het vorige interview en de vragen te beantwoorden voor dat 'toen' moment.

Luister naar de patiënt

Hoofdstuk 2 gaat over hoe patiënten de vraag 'was u moe' van de EORTC QLQ-C30 vragenlijst beantwoorden. Bij 15 van de 23 patiënten vonden we stelselmatig tegenstrijdigheden tussen hun antwoord zoals gegeven bij het invullen van de vragenlijst en dat wat deze patiënten spontaan vertelden over hun vermoeidheid op een ander meer informeel moment in het zelfde interview. Deze patiënten kozen de antwoordcategorie 'helemaal niet' of 'een beetje' en legden op allerlei manieren uit waarom dit zo was. In deze groep van patiënten zagen we ook dat spontaan verteld werd hoe men om ging met de diagnose en de behandeling. Deze patiënten leken zich af te zetten tegen het beeld van de stereotype kankerpatiënt en zichzelf te presenteren als niet lijdend en de vermoeidheid acceptierend als behorend bij de behandeling. De resultaten van onze studie laten zien dat de vraag 'was u moe' van de EORTC-QLQ-C30 vragenlijst niet een helder en duidelijk antwoord kan geven op de vraag wat de invloed van de chemokuur is met betrekking tot vermoeidheid. Patiënten lijken het beeld te willen afgeven dat ze in staat zijn om om te gaan met de situatie, en deze 'zelf-presentatie' zou mede kunnen verklaren waarom de resultaten van kwaliteit van leven onderzoek soms anders zijn als verwacht. We vonden indicaties van recalibratie response shift (i.e. het gebruik van verschillende standaarden in de tijd) en een verandering van een pessimistisch in een meer optimistisch perspectief. Maar het was moeilijk om recalibratie daadwerkelijk aan te tonen met gebruik van de toen-test. Dit omdat de patiënten het niet alleen moeilijk vonden om zich het vorige interviewmoment te herinneren maar ook niet meer precies wisten hoe moe ze zich toen hadden gevoeld.

Hoofdstuk 3 beschrijft het antwoordgedrag bij het meten van het fysieke en het rol functioneren. De ongeneeslijk zieke patiënten beoordeelden hun functioneren van uit hun idee van wat normaal was gezien de omstandigheden. De verschillende manieren waarop de patiënten de vragen beantwoordden over de ervaren problemen en beperkingen verklaarden waarom scores kunnen suggereren dat de kwaliteit van leven weinig door de chemokuren is aangetast. De patiënten namen bijvoorbeeld de betekenis van woorden uit de vraag van de vragenlijst soms heel letterlijk, negeerden activiteiten die genoemd werden, namen activiteiten die ze niet meer konden doen niet meer mee in hun beoordeling, of probeerden te raden hoe beperkt ze waren in hun functioneren. Door op deze manieren de vragen te beantwoorden wekten de

patiënten via hun scoren de indruk dat zij minder beperkt waren dan zij feitelijk waren. Hun antwoordgedrag past binnen het verklaringsmodel zoals beschreven door Rapkin & Schwartz. Door de verandering in hun 'appraisal' zijn de kwaliteit van leven uitkomsten beter te begrijpen en is het te verklaren hoe het komt dat volgens de scoren het fysieke en rol functioneren nauwelijks achteruitgaat of gelijk blijft ondanks de afnemende fysieke gezondheidstoestand.

Focus op wat er echt toe doet

In de Hoofdstukken 4 en 5 wordt het meten van response shift met de SEIQoL-DW beschreven. Dit instrument beoogt de individuele kwaliteit van leven te meten doordat de patiënt niet alleen zelf gebieden kan noemen die hij/zij van belang vindt bij de beoordeling van kwaliteit van leven, maar ook kan aangeven welke gebieden het meest van belang zijn. Hoofdstuk 4 laat zien hoe de vijf te kiezen gebieden, de zogenaamde 'cues' gekozen worden, en beschrijft de problemen tijdens het kiezen van deze cues. Door dit instrument te gebruiken bleek het mogelijk om in beperkte tijd belangrijke informatie te verkrijgen over wat er echt toe doet voor de individuele patiënt. *Familie* werd het meest genoemd, ze noemden hun man, vrouw, kinderen, kleinkinderen of andere familieleden. Sommigen noemden meer dan één cue die te maken had met familie. Onze studie heeft echter ook laten zien dat het kiezen van de cues impliceert dat de interviewer keuzes maakt tijdens dit proces (bijvoorbeeld wat te accepteren als cue, of en wanneer er hulp wordt geboden door middel van het aanbieden van een lijst met topics, de zogenaamde 'prompt' lijst, en hoe dat wat is gezegd van een label wordt voorzien en de betekenis daarvan wordt opgeschreven). De SEIQoL-DW blijkt gevoelig te zijn voor bias, omdat zowel inconsistenties in het gedrag van de interviewer zelf als ook tussen interviewers onopgemerkt kan blijven.

Het meten van response shift met de SEIQoL-DW komt aan bod in Hoofdstuk 5. Het herhaald afnemen van de SEIQoL-DW leverde data op die lieten zien dat het instrument het potentieel heeft om de response shifts vast te kunnen leggen. Door het noemen van andere cues en ook door een verandering in de betekenis en de weging van een cue werd zichtbaar hoe de patient zich had aangepast aan zijn veranderde omstandigheden. Met name een verandering in de betekenis van *gezondheid* kon de hoge kwaliteit van leven score verklaren. Deze response shifts konden we vooral goed onderzoeken omdat het gesprek tussen de interviewer en patiënt tijdens de afname van het instrument was opgenomen op de band. Als het gesprek en de cues met hun betekenis niet goed worden opgeschreven of op band wordt opgenomen bestaat er het risico dat informatie die relevant is om te bepalen of er response shifts zijn opgetreden wordt gemist.

Begrijp de strijd

Hoofdstuk 6 laat ‘aanpassing’ zien vanuit het perspectief van de patiënt. “I’m alright” of wel “het gaat goed met mij” is iets dat patiënten niet alleen kunnen zeggen omdat het goed met ze gaat, of omdat ze zich goed hebben aangepast, en zich de kunst eigen hebben gemaakt om te leven in het hier en nu. In feite waren ze op de hoogte van hun prognose, maar ze wilden er niet aan denken, en ze probeerden zich volledig te richten op het hebben van een positieve houding om emotieel te kunnen overleven. Door deze gerichtheid op het positieve en het uitspreken van “het gaat goed met mij” hield de patiënt een gevoel van controle en juist daardoor was hij/zij in staat om los te laten, doelen en verwachtingen bij te stellen en te genieten van het leven ondanks een afnemende gezondheid. Maar deze kunst om te leven met een ongeneeslijke ziekte vereiste ook wilskracht en ging soms gepaard met een dagelijkse strijd, niet alleen voor deze patiënten maar waarschijnlijk ook voor de mensen dicht om hen heen.

Discussie

Hoofdstuk 7 bevat de algemene discussie met betrekking tot de resultaten zoals gepresenteerd in dit proefschrift en bespreekt de implicaties hiervan voor kwaliteit van leven en response shift onderzoek. Door allereerst te luisteren naar de patiënt die de vragenlijst invult ontdekten we dat niet alleen response shifts, maar ook zelf-presentatie van invloed is op de kwaliteit van leven meting. Allereerst zal het een uitdaging zijn voor kwaliteit van leven en response shift onderzoekers om niet alleen ‘appraisal’ verder te onderzoeken maar ook het fenomeen zelf-presentatie en haar plaats binnen de response shift theorie. Daarnaast is ook het meten van response shifts met de SEIQoL-DW interessant om verder te onderzoeken, juist omdat er zoveel informatie door de patient wordt gegeven over wat er (voor hem of haar) echt toe doet. We raden daarbij wel aan om de interviewers heldere instructies mee te geven om bias te voorkomen en ook de cues en hun betekenis goed vast te leggen. Verder onderzoek is nodig naar het gebruik van de ‘prompt’ lijst bij het kiezen van de cues en de mogelijkheden van gebruik van dit instrument in de klinische praktijk bij het signaleren van problemen in de aanpassing aan een afnemende gezondheid. Tot slot laten onze bevindingen zien dat positieve uitkomsten in kwaliteit van leven onderzoek vaak het werk versluieren dat deze patiënten moeten doen om überhaupt fysiek, emotioneel en sociaal op de been te blijven, om door te gaan met hun leven en daar ook nog van te genieten. Kwaliteit van leven en response shift onderzoek zal baat bij hebben het onderzoeken van de strijd achter “I’m alright”, door de patiënt te observeren bij de kwaliteit van leven metingen gedurende het ziekteproces. Omdat ieder ziekteproces zijn eigen specifieke karakteristieken heeft kan kwalitatief onderzoek waardevol zijn om de kwaliteit van leven uitkomsten beter te kunnen interpreteren.